

Uma rede de pessoas cuidando de crianças.

E de suas famílias.

O que é o tratamento paliativo?

As famílias que cuidam de crianças com doenças capazes de reduzir a expectativa de vida às vezes enfrentam, sozinhas, dificuldades e desafios. A meta da rede de tratamentos pediátricos paliativos é a de melhorar a qualidade de vida de toda a família por meio do seu apoio e serviços.

A rede de tratamentos pediátricos paliativos atua nas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais não satisfeitas de crianças com doenças capazes de reduzir a expectativa de vida, residentes em Massachusetts. Os nossos serviços são oferecidos sem custo algum a crianças e jovens de até 18 anos de idade, portadores de alguma doença capaz de reduzir a expectativa de vida.

Dez casas de repouso licenciadas em todo o estado — todas especializadas em tratamentos pediátricos paliativos — fazem parte da rede.

Rede de tratamentos pediátricos paliativos

Para obter mais informações:

1-800-882-1435

TTY (617) 624-5992

Intérpretes disponíveis

www.mass.gov/ppcn
pediatric.palliative.care@state.ma.us

The Pediatric Palliative Care Network
Massachusetts Department of Public Health
250 Washington Street, 5th Floor
Boston, MA 02108



Rede de tratamentos pediátricos paliativos

Atendendo a crianças com doenças capazes de reduzir a expectativa de vida e suas famílias





Rede de tratamentos pediátricos paliativos

A rede de serviços de apoio ajuda crianças portadoras de doenças capazes de reduzir a expectativa de vida e suas famílias, em Massachusetts.



Atenção e apoio para crianças com doenças capazes de reduzir a expectativa de vida e para as suas famílias.

A rede de tratamentos pediátricos paliativos ajuda as crianças com doenças capazes de reduzir a expectativa de vida e suas famílias a obter um maior sentimento de controle sobre suas vidas. Também ajudamos as crianças e quem cuida delas a tratar a dor e outros sintomas provocados pela doença. Os nossos serviços fortalecem a família reduzindo as inquietações e a preocupação que os parentes muitas vezes têm durante este período na vida da criança.

Que serviços oferecemos?

Alguns dos serviços de tratamento paliativo são: tratamento da dor e sintomas; avaliação e gestão do caso; atenção espiritual; serviços sociais e aconselhamento para o paciente e parentes como irmãos com boa saúde; apoio voluntário; atendimento durante o descanso de quem está cuidando da criança; serviços de emergência; e atendimento durante o luto para os parentes em caso de morte.

Quem faz parte da rede de tratamentos?

A rede de tratamentos pediátricos paliativos é constituída por dez casas de repouso licenciadas em todo o estado de Massachusetts. O tratamento paliativo é oferecido por profissionais da casa de repouso com experiência na melhoria da qualidade de vida e tratamento da dor. Todos na rede de tratamentos pediátricos paliativos exercem papéis importantes, inclusive a criança, a família, os médicos, os enfermeiros, os assistentes sociais, os conselheiros e os voluntários. O Departamento de Saúde Pública de Massachusetts fornece verbas e apoio à rede.

Como o meu filho pode participar da rede?

O encaminhamento para as casas de repouso de tratamentos paliativos na rede pode ser feita por um médico ou enfermeiro e/ou outros profissionais da área de saúde. Os encaminhamentos também podem ser feitos pelos programas de saúde pública e por profissionais de assistência familiar. Os pais e familiares também podem ligar para a linha de apoio da comunidade, pelo telefone 1-800-882-1435, para obter mais informações.

O meu filho está qualificado?

Para que a criança receba tratamentos paliativos, um médico deverá diagnosticar que a criança apresenta uma doença capaz de reduzir a expectativa de vida. A criança deve ser menor de 18 anos e viver em Massachusetts para poder participar da rede. Um médico deve declarar que a criança foi diagnosticada com uma doença capaz de reduzir a expectativa de vida normal, como câncer avançado ou progressivo, insuficiência de grandes órgãos, HIV, fibrose cística, distúrbios genéticos, neurológicos ou metabólicos progressivos, insuficiência renal ou paralisia cerebral grave.

Ao contrário das instituições de atendimento de doenças em fase terminal, o médico não precisa declarar que a criança terá seis meses de vida ou menos. De fato, muitas crianças com doenças capazes de reduzir a expectativa de vida vivem por muito tempo.

Qual será o custo dos serviços?

Os serviços da rede de tratamentos pediátricos paliativos são fornecidos sem custo algum para as crianças que se qualificarem e suas famílias, se não forem cobertos pelo plano de seguro saúde da criança.

O nosso médico habitual poderá se envolver no tratamento do meu filho?

Sim. O seu médico habitual e outros membros da sua equipe de assistência médica poderão continuar a cuidar do seu filho. A criança poderá, ainda, receber tratamento destinado à cura, pois novas curas podem ser descobertas durante o seu período de vida.

Como posso obter mais informações?

Para obter mais informações sobre a rede de tratamentos pediátricos paliativos, entre em contato com qualquer um dos seguintes:

- Linha de apoio à comunidade do Departamento de Saúde Pública de Massachusetts, pelo telefone 1-800-882-1435. Intérpretes disponíveis.
- Qualquer uma das casas de repouso participantes da rede de tratamentos pediátricos paliativos que aparecem no cartão que acompanha este folheto.
- A Federação de Casas de Repouso e Tratamentos Paliativos (Hospice & Palliative Care Federation) de Massachusetts, pelo telefone 781-255-7077.

1-800-882-1435

Os tratamentos paliativos atendem às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais das crianças com doenças capazes de reduzir a expectativa de vida e das suas famílias.